

术后化疗期乳腺癌患者配偶益处发现体验的质性研究

陈园园^{1,2}, 陈晨¹, 殷萍³, 李青荷², 祝娉婷¹

摘要:目的 探讨术后化疗期乳腺癌患者配偶益处发现的体验,为临床开展针对性护理提供参考。方法 采用质性研究方法,对 14 名术后化疗期乳腺癌患者配偶进行半结构式深度访谈。结果 归纳出 5 个主题,即个人成长(疾病认知度提高、照顾技能提升、理解与耐心),感知社会支持(感知亲友支持、感知同伴支持、感知医护人员支持),领悟角色意义(责任与担当、自我成就感提升、利他行为),积极人生(接受现实努力调整、设定目标规划生活),重视健康(重视体检、健康生活方式)。结论 医护人员应转变以往关注负面情绪的视角,挖掘配偶正能量在照顾情境中的积极作用,使其以更健康的身心状态投入到照顾中,从而促进患者恢复。
关键词:乳腺癌; 化疗; 配偶; 益处发现; 个人成长; 社会支持; 积极人生; 健康生活方式; 质性研究
中图分类号:R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.09.037

Benefit finding experience among spouses of postoperative breast cancer patients undergoing chemotherapy: a qualitative study Chen Yuanyuan, Chen Chen, Yin Ping, Li Qinghe, Zhu Pingting. School of Nursing, Yangzhou University, Yangzhou 225009, China

Abstract: **Objective** To explore the benefit finding experience among spouses of postoperative breast cancer patients undergoing chemotherapy, so as to provide reference for conducting targeted nursing in clinic. **Methods** A qualitative study was conducted utilizing semi-structured in-depth interview among 14 spouses of postoperative breast cancer patients undergoing chemotherapy. **Results** Five themes were extracted: personal growth (increased recognition of the disease, improved caregiving skills, understanding and patience), perceived social support (perceived friends and family support, perceived peer support, perceived medical staff support), understanding the meaning of roles (responsibility and obligation, self-achievement promotion, altruistic behavior), positive life (accept the reality and strive to adjust, set goals and plan life), pay attention to health(emphasis on health examination and healthy lifestyle). **Conclusion** Medical staff should transfer their previous perspective from negative emotions, to explore the effect of spouses' positive energy in the caring situation, so that they can devote themselves to caring their wives in a healthier physical and mental state, thus promoting the recovery of patients.
Key words: breast cancer; chemotherapy; spouses; benefit finding; personal growth; social support; positive life; healthy lifestyle; qualitative study

乳腺癌是女性最常见的癌症类型^[1],乳腺癌的诊断和治疗不仅影响患者本身,还影响到其亲密家庭成员,尤其是作为主要照顾者的配偶^[2-3]。多项研究表明,乳腺癌患者配偶存在照顾负担^[4-6],既往的研究多聚焦于乳腺癌患者配偶的消极情绪^[7],随着积极心理学的发展,研究者发现照顾者在照顾癌症患者的情境中也能体验到积极的改变^[8-9],这种现象被称为“益处发现”或“疾病获益感”,是指个体从消极生活事件中发现个人、社会、心理及精神上的益处的一种认知和行为适应过程^[10]。与癌症相关的挑战可以促使患者或照顾者寻找创伤事件的意义^[9,11],但男性在面对妻子患病时可能拥有独特的处理方式,致使其面临的挑战不同于女性照顾者^[12]。目前国内对术后化疗期乳腺癌患者配偶益处发现的真实体验关注不足。本研究旨在运用现象学研究方法,探讨我国文化背景下术后化疗期乳腺癌患者配偶益处发现体验,为临床针

性护理提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于 2020 年 10~12 月选取江苏省苏北人民医院甲乳外科住院治疗的乳腺癌患者的配偶为访谈对象。纳入标准:①患者经病理学诊断为原发性乳腺癌,已完成手术且正在接受化疗;②配偶与患者为夫妻关系;③配偶年龄≥22 岁;④近 2 个月未发生其他重大应激事件如丧亲等;⑤配偶理解研究目的,能表达其在妻子患病期间的照顾感受;⑥自愿参与本研究。排除标准:①复发或转移乳腺癌患者的配偶;②配偶患有严重精神疾病或意识障碍。样本量以信息反复出现,分析资料时不再有新的主题出现为标准^[13],最终共访谈 14 名配偶。乳腺癌患者及其配偶基本资料,见表 1。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 采用面对面半结构式深入访谈法,在广泛阅读有关照顾者照护体验文献的基础上,与导师及课题组成员讨论后,拟定预访谈提纲,选择 2 名配偶进行预访谈,根据访谈结果调整,形成最终访谈提纲。访谈提纲如下:①得知您妻子的诊断时,您是什么感受呢?能具体说一说吗?②从您妻子诊断到现在,您的心态/感受有变化吗?能具体描述

作者单位:1. 扬州大学护理学院(江苏 扬州,225009);2. 盐城市第三人民医院护理部;3. 江苏省苏北人民医院甲乳外科
陈园园:女,硕士在读,护师
通信作者:祝娉婷,ptzhu@yzu.edu.cn
科研项目:扬州大学“青蓝工程”资助项目(扬大人事[2018]44 号)
收稿:2020-12-17;修回:2021-02-09

一下吗？③您平时是怎么照顾您妻子的呢？有没有遇到过什么困难？您是怎么处理的呢？您觉得您的照顾技能有没有什么变化？④自从您妻子生病到现在，您的生活态度或者生活方式有变化吗？是怎么变化的呢？⑤您对今后的生活有什么规划吗？⑥陪伴治疗过程中，您感触最深的是什么？⑦您怎样评价这段经历？访谈前，研究者向受访者讲解研究目的，征得其同意并签署知情同意书，在安静的病房或病区示教室进行访谈，访谈时间尽量控制在30~60 min。对访谈过程进行全程录音，访谈时采用认真倾听、适当追问、复述等技巧鼓励受访者深入地表达自己的想法和感受，但不主导访谈内容或暗示受访者，记录受访者的表情和举止变化。为保护受访者隐私，每名受访者按照S1~S14依次编号。

表 1 乳腺癌患者及其配偶基本资料

配偶				患者			
编号	年龄 (岁)	文化 程度	职业	年龄 (岁)	疾病 分期	保乳术	化疗 周期
S1	61	初中	瓦工	58	Ⅲ	否	第2个
S2	50	初中	工人	45	Ⅱ	否	第2个
S3	62	初中	水厂职员	60	Ⅱ	否	第4个
S4	53	高中	司机	51	Ⅱ	否	第5个
S5	59	高中	个体	57	Ⅱ	是	第7个
S6	67	初中	个体	65	Ⅲ	否	第7个
S7	43	中专	装潢工人	38	Ⅲ	否	第5个
S8	67	初中	退休	66	Ⅲ	否	第3个
S9	43	硕士	警察	42	Ⅲ	否	第3个
S10	56	初中	电缆厂职员	56	Ⅱ	是	第5个
S11	54	初中	工厂职员	52	Ⅲ	否	第6个
S12	55	小学	瓦工	56	Ⅲ	否	第6个
S13	65	小学	厨师	59	Ⅲ	否	第2个
S14	40	大专	司机	39	Ⅱ	是	第7个

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后，研究者反复聆听录音资料，24 h内转录为文字资料，在转录时标注受访者的情绪、语调、动作等。以 Colaizzi 现象学资料7步分析法^[14-15]为指导，结合 Nvivo12 Plus 软件，对转录资料进行存储、分析、编码。在整个分析过程中及时撰写备忘录，记录分析时产生的任何想法，通过不断比较的过程，对编码进行分类、比较和整合。

2 结果

2.1 个人成长

2.1.1 疾病认知度提高 妻子患病后，配偶开始关注乳腺癌这个疾病，通过询问医护人员、网上查阅、病友咨询等了解乳腺癌及治疗相关知识，对乳腺癌的认知不断提高。S11：“刚开始，对那个管道(PICC)什么都不懂，慢慢地自己经历了，听医生及其他患者讲就知道该注意些什么，什么时间去护理。”S9：“我们也查阅一些资料，了解到乳腺肿瘤这个病相对还好，她这个应该属于早期，主任也跟我们讲，生存率比较高。”

2.1.2 照顾技能提升 手术及留置PICC限制了患者手臂活动，患者日常生活需要配偶的协助。配偶承担了原本并不擅长的家务，在照顾过程中不断积累经验，感知照顾技能不断提升。S13：“她现在不能吃大

荤，我就搭配着给她做吃的，今天炖骨头汤，明天就烧长鱼或猪肚，换着花样给她做。”S4：“我以前从来没给她洗过头洗过澡，她做手术以后，手不方便，我就学着给她洗头，一些家务也都学着做，现在熟练多了。”

2.1.3 理解与耐心 在陪伴妻子治疗的过程中，配偶目睹妻子因治疗而遭受的痛苦，比较关心、理解、心疼妻子。S14：“第5个化疗周期时药物反应很大，出现流鼻血、牙龈出血、牙疼等，夜里也没法睡，看着都心疼。”妻子生病后，配偶会多方面顾及妻子的感受，给予耐心细心的呵护。S13：“现在不会随意对她发脾气，变得更有耐心了点吧。”S11：“患者是很敏感的，像说话啊做事啊我都会注意一些，婉转一点，尽量不要伤害到她。”

2.2 感知社会支持

2.2.1 感知亲友支持 妻子患病后，配偶感知到来自亲戚好友经济或情感上的支持与关心。S14：“知道她得病后，我的五嬢嬢立即就给我凑了10万块钱，有难的时候就见真情了。”S5：“平常亲戚朋友都挺关心的，让我注意保重身体，不要有那么大的负担。”S6：“跟好朋友聊聊天、喝茶，人家劝劝我嘛就好受得多了。”部分配偶还感觉到子女的成长，带来欣慰。S1：“他娘没生病的时候，上班回来啥事都不干，现在家里小事大事他都开始做了。”S11：“二女儿比以前懂事了，变得更独立了，学会自己叠被子、整理房间、烧早饭，自己去上学，不让我们操心。”

2.2.2 感知同伴支持 有相似经历的家属更容易成为朋友，他们相互鼓励和支持，促进益处发现。S6：“与他们(其他患者配偶)聊天，觉得一见如故，心里累的时候相互谈谈、倾诉倾诉吧。”S11：“我们有一个(病友)群，没事的时候会交流交流，遇到老乡的话我们就结个伴，一起陪着(妻子)去化疗，相互关心和鼓励，这样挺好的。”

2.2.3 感知医护人员支持 部分配偶表示在此期间得到了医护人员的关心与支持，增强了他们战胜困难的信心。S1：“医生主动告知我们可以开重大疾病证明，这样以后在门诊护理的费用就可以多报销一点，减轻了我们的负担。”S3：“这儿的医生医术好态度也好，查房很仔细，问他什么都会告诉你，很认真负责，在这里看病我们也觉得很放心。”

2.3 领悟角色意义

2.3.1 责任与担当 责任感是益处发现的前提，妻子生病时尽心照顾，成为妻子的守护者是丈夫责任与担当的体现，也是对夫妻感情的考验与诠释。S10：“就尽心尽力地服侍她吧，都已经老夫老妻了，以前都是她照顾我，现在轮到我来照顾她了。”S3：“夫妻患难之时就应互相照顾，患难见真情吧。”

2.3.2 自我成就感提升 妻子患病后，配偶安慰、鼓励妻子配合治疗，积极面对，妻子心态的转变、病情的好转让配偶感到安心、有成就感。S12：“女人嘛得病

的时候容易多想,我就开导她,鼓励她,现在她好多了(自豪的表情)。”配偶主动承担家务,照顾妻子等,妻子的认可使配偶在照顾中感知自我价值,自我成就感提升。S13:“她夸我耐心,一直陪着她,说我能接受她,体谅她……有她这些话,我觉得就值了。”S8:“我觉得我做得还可以,算是合格吧(不好意思地笑)。她也会跟人家说我对她不错,别人有时也会夸我……”

2.3.3 利他行为 配偶在陪伴妻子治疗过程中体会到了家属及患者的不易,同理心增强,乐意分享经验、帮助他人。S6:“我们家是第 7 个化疗周期了,像那些新患者或家属有什么不懂的,我都主动跟人家分享,能帮助他们我也很开心。”S11:“有个病友化疗了 3 个周期就不肯继续治疗了,我们都很担心她,经常打电话鼓励她坚持下去,这一次看到她来化疗了,我们都打心底里高兴。”

2.4 积极人生

2.4.1 接受现实、努力调整 妻子罹患乳腺癌,对配偶来说是沉重的打击,多数配偶在妻子患病之初很难接受现实,但通过不断调整,内心释怀获得平衡,逐渐学会接受现实。S7:“在家里见得比较少,到了医院后发现得此病的人还比较多,年轻的有,岁数大的也有,慢慢地也就接受了生病这个事实。”配偶意识到面对困难时,退缩逃避并不能解决问题,只有积极面对才能迎来好的结果。S9:“既然发生了,就要去面对,要鼓励她配合治疗,用我的行动去感化她。”S2:“不会逃避,会积极地去处理,办法总比困难多。”医学技术的发展,也使得配偶更加有信心。S5:“现在医学发达了,针对化疗反应的药比较多,如有保肝的、止吐的药等,反应没有以前那么大了。”

2.4.2 设定目标、规划生活 在陪伴妻子抗癌治疗过程中,配偶也逐渐意识到生活中什么才是重要的,开始重新设定新的目标,规划生活。S10:“现在就是要先把病养好,等她好了,找个地方去旅游。我们没有去过北京,等她身体好了,就带她到北京去。”S12:“退休以后在家钓钓鱼,陪她晒晒太阳,再出去旅游旅游,把她服侍好了就行了,这就是我的愿望。”

2.5 对健康的重视

2.5.1 重视体检 妻子生病后,配偶反思妻子患病的原因,部分配偶更加注重体检。S2:“体检这一块不能忽视,她就是因为前两次体检没做,没有及时发现(苦笑)。”S5:“她生病以后,在身体方面比以前注重多了,我自己也做了个全面体检,买了那个百万医疗保险。”

2.5.2 健康生活方式 作为家里的“顶梁柱”,配偶感到自身责任重大,领悟到健康的重要性,部分配偶也开始注重锻炼和养成健康的生活方式。S4:“有压力时,我就会锻炼,经常在家做俯卧撑、倒立等,我就想着,我不能生病,我生病这个家怎么办呢。”S3:“我

现在烟酒都不沾的,以前我每天一包烟都不够,酒要喝五六两,不能再这样了(哈哈)。”

3 讨论

3.1 乳腺癌患者配偶在疾病照护过程中体验到积极改变 压力和应对模型表明,在压力应对过程中,正面情绪和负面情绪可以共存^[16]。作为乳腺癌患者的重要依靠和坚强后盾,配偶在提供生活护理、参与疾病管理、给予支持等方面扮演着重要角色^[12],其态度、行为、情绪对患者的治疗和愈后有着至关重要的作用。配偶身心健康是为患者提供良好照顾的前提。负性情绪不仅导致配偶自身生活质量下降,还会影响对患者的照顾质量,甚至会引起婚姻危机^[17-18]。既往研究显示,益处发现高的照顾者负担和抑郁水平较低,益处发现有助于照顾者更好地应对压力源^[19-20]。本研究结果显示,配偶在疾病照顾过程中,通过学习疾病知识、提升照顾技能体验到个人成长;“一方有难,八方支援”的中华美德使得配偶能感知到来自亲友的关心和支持;夫妻患难与共是作为丈夫的责任体现与担当,细心照顾妻子,得到妻子的认可使得配偶角色成就感提升;配偶还能发挥自身正能量,积极应对与调整,积极规划人生。其次,配偶从反思妻子患病的原因中领悟健康的重要性,培养健康的生活方式与行为。因此,医护人员应重视配偶的积极体验,挖掘和激发配偶的正能量,使其以更健康的身心状态投入到照顾中,促进患者恢复。国外研究发现,部分妻子患乳腺癌的经历催化了配偶的角色、责任和与妻子关系,使夫妻关系更加亲密^[21]。但本研究中配偶几乎没有提及此类改变,可能由于受我国传统文化的影响,配偶比较含蓄,不太愿意向外人表露夫妻感情。提示医护人员可以引导配偶感知夫妻关系的积极改变,帮助夫妇共同应对乳腺癌。

3.2 需鼓励配偶合理利用资源以积极应对 本研究结果显示,通过不断调整,配偶学会接受现实,坦然面对,且益处发现的过程离不开多元的社会支持。量性研究也表明,社会支持是照顾者益处发现的正向预测因子^[22-23]。但访谈中发现,部分配偶表示他们没有向亲朋好友告知妻子生病的事情,也不会主动向他人求助。受传统文化和社会环境影响,中国男性常以隐忍、坚强、内敛为美德,他们通常会对自身压力保持沉默,不会轻易向他人宣泄情感或提及烦恼,而选择独自承受^[6]。这提示医护人员应深入了解配偶的内心世界,评估其社会支持利用情况,从多角度促进配偶的益处发现,如鼓励其进行合理的情绪释放、给予适时的表扬,使其认识自身照顾价值;根据配偶的需求多途径给予健康教育,增加配偶的疾病知识储备,帮助其更好应对照护任务;或定期举办病友和家属分享会,组织配偶构建互助小组,让处于相同情境的配偶相互交流与分享,增加配偶的同伴支持。

4 小结

本研究运用质性研究中的现象学研究方法,深入了解术后化疗期乳腺癌患者配偶益处发现的真实体验。配偶的益处发现体验包括个人成长、感知社会支持、领悟角色意义、积极人生和对健康的重视。医护人员应转变以往关注负性情绪的视角,重视配偶正能量在照顾情境中的积极作用,多途径引导配偶发现逆境中的积极意义,使其较快走出困境,实现心态的良好转变。本研究仅选取了 1 所医院术后化疗期乳腺癌患者配偶进行访谈,提炼的主题可能不够全面,配偶益处发现体验的维度可能会随着患者疾病的进程有所变化,今后可选取不同级别医院、不同疾病阶段患者的配偶进行访谈,以及了解促进和阻碍配偶益处发现的因素,丰富研究结果。

参考文献:

- [1] Torre L A, Islami F, Siegel R L, et al. Global cancer in women: burden and trends[J]. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2017, 26(4): 444-457.
- [2] Nasiri A, Taleghani F, Irajpour A. Adjustment process in Iranian men to their wives' breast cancer[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2016, 25(2): 307-317.
- [3] 谭思敏, 严谨, 张爱迪, 等. 乳腺癌患者配偶心理反应量表的构建及信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(12): 12-15.
- [4] Yeung N C Y, Ji L, Zhang Y, et al. Caregiving burden and self-efficacy mediate the association between individual characteristics and depressive symptoms among husbands of Chinese breast cancer patients[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(7): 3125-3133.
- [5] 魏小丽, 向梅, 龚伟. 乳腺癌患者配偶社会支持与照顾者负担的相关性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2016, 33(1): 7-10.
- [6] 青晓, 孙雪梅, 黄红莉, 等. 配偶照护负担与乳腺癌患者生活质量相关性研究[J]. *护理学杂志*, 2014, 29(17): 21-23.
- [7] Yeung N C Y, Zhang Y, Ji L, et al. Guilt among husband caregivers of Chinese women with breast cancer: the roles of male gender-role norm, caregiving burden and coping processes[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2018, 27(5): e12872.
- [8] Mosher C E, Adams R N, Helft P R, et al. Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis[J]. *Psychol Health*, 2017, 32(1): 94-109.
- [9] Li Q, Loke A Y. The positive aspects of caregiving for

- cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research[J]. *Psychooncology*, 2013, 22(11): 2399-2407.
- [10] 刘淳淳, 张兰凤, Gudenkauf L. 癌症患者疾病获益感量表的跨文化调适[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(5): 561-566.
- [11] Li Q P, Lin Y, Xu Y H, et al. Construct validity of the 17-item Benefit Finding Scale in Chinese cancer patients and their family caregivers: a cross-sectional study[J]. *Support Care Cancer*, 2017, 25(8): 2387-2397.
- [12] 谭思敏, 谭小芳, 严谨. 乳腺癌患者与配偶对疾病反应差异的社会心理学研究进展[J]. *中国全科医学*, 2015, 18(6): 615-619.
- [13] 周云仙. 护理质性研究: 理论与案例[M]. 杭州: 浙江大学出版社, 2017: 92-97.
- [14] 李峥, 刘宇. 护理学研究方法[M]. 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 277-291.
- [15] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11): 90-92.
- [16] Folkman S. Positive psychological states and coping with severe stress[J]. *Soc Sci Med*, 1997, 45(8): 1207-1221.
- [17] Sprung B R, Janotha B L, Steckel A J. The lived experience of breast cancer patients and couple distress[J]. *J Am Acad Nurse Pract*, 2011, 23(11): 619-627.
- [18] Zahlis E H, Lewis F M. Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months[J]. *J Psychosoc Oncol*, 2010, 28(1): 79-97.
- [19] Mei Y, Wilson S, Lin B, et al. Benefit finding for Chinese family caregivers of community-dwelling stroke survivors: a cross-sectional study[J]. *J Clin Nurs*, 2018, 27(7-8): e1419-e1428.
- [20] Cassidy T. Benefit finding through caring: the cancer caregiver experience[J]. *Psychol Health*, 2013, 28(3): 250-266.
- [21] Montford K S, Duggleby W, Cumming C, et al. 'All I can do is help': transition experiences of male spouse caregivers of women with breast cancer[J]. *Can Oncol Nurs J*, 2016, 26(4): 312-317.
- [22] Gardner M H, Mrug S, Schwebel D C, et al. Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors[J]. *Psychooncology*, 2017, 26(1): 125-132.
- [23] 丁晓彤, 丁亚萍, 许勤, 等. 癌症患者主要照顾者积极感受与依恋、社会支持的关系研究[J]. *中华全科医学*, 2019, 17(12): 2111-2114.

(本文编辑 李春华)

• 敬告读者 •

为适应我国信息化建设需要,扩大作者学术交流渠道,本刊已入网万方数据知识服务平台、中国知网、维普网、超星期刊。故凡向本刊投稿并录用的稿件,将一律由编辑部统一纳入以上数据库,进入因特网提供信息服务。如作者不同意将文章编入上述数据库,请在来稿时声明,本刊将做适当处理。